Betaling van gebruikers van illegale drugs voor medewerking aan wetenschappelijk onderzoek | dossier

VAD Vereniging voor Alcohol- en andere Drugproblemen
E.Tollenaerestraat 15 | 1020 Brussel | T 02 423 03 33 | F 02 423 03 34 | vad@vad.be | www.vad.be

Colofon

studie en redactie
Tina Van Havere, stafmedewerker VAD
Hilde Kinable, stafmedewerker VAD

lay-out en druk
EPO drukkerij

reeks publicaties
harm reduction - basisinfo | dossier
pill testing | dossier
gecontroleerde heroïneverstrekking | dossier
betaling van gebruikers van illegale drugs voor medewerking aan wetenschappelijk onderzoek | dossier

verantwoordelijke uitgever
S. Ansoms | E. Tollenaerestraat 15 | 1020 Brussel
wettelijk depotnummer D/2003/6030/13 | © december 2003

Vereniging voor alcohol- en andere Drugproblemen
E. Tollenaerestraat 15 | 1020 Brussel
T 02 423 03 33 | F 02 423 03 34 | vad@vad.be | www.vad.be

Inhoudstafel

▸ Voorwoord

We komen de term harm reduction steeds vaker tegen in het werkveld van alcohol en andere drugs. Bijgevolg krijgt VAD regelmatig vragen over harm reduction, zowel over de inhoud van het begrip als over de concrete harm-reductionprojecten die in ons land lopen. Vandaar de aanleg van een reeks publicaties over harm reduction. Naast een basisdossier, dat zich vooral toespitst op de inhoud en de betekenis van het begrip harm reduction, werken we ook specifieke harm-reductiondossiers uit die een welbepaalde vorm van harm reduction belichten. Voor u ligt het dossier *Betaling van gebruikers van illegale drugs voor medewerking aan wetenschappelijk onderzoek*. Andere dossiers die al zijn verschenen, zijn: *pill testing* en *gecontroleerde heroïneverstrekking*.

Elk van de harm-reductiondossiers bevat, naast een grondige literatuurstudie met feedback van experts, ook een visie van de sector op dit thema. Voor het dossier *Betaling van gebruikers van illegale drugs voor medewerking aan wetenschappelijk onderzoek* willen we in het bijzonder de leden van de Raad van Bestuur van VAD bedanken die als vertegenwoordigers van de alcohol- en drugsector actief hebben meegewerkt aan de formulering van deze visie.
Daarnaast bedanken we ook de volgende deskundigen voor hun feedback en reflecties: Cas Barendregt (IVO Rotterdam), Prof. Dr. Tom Decorte (Ugent) en Vincent Parnassia (Psycho-medisch Centrum Den Haag).

I ▸ Situering

Bezit van verdovende middelen is in België een strafbaar feit. Een logisch gevolg is dat gebruikers van illegale drugs als doelgroep niet zo gemakkelijk te bereiken en/of zichtbaar zijn. Onderzoekers die onderwerpen gerelateerd aan illegale drugs willen bestuderen, zien zich voor het probleem geplaatst dat zij moeilijk aan geschikte participanten geraken.

Het rekruteren van personen via bestaande structuren of via het betalen van hun medewerking ligt dan ook voor de hand. Deze tekst vat de literatuur over deze thema's samen en zet alle argumenten op een rijtje.

Vooraleer dieper in te gaan op de discussie omtrent het betalen van druggebruikers geven we een algemeen beeld van enkele modellen die vaak in (psychologisch, sociologisch, medisch,...) onderzoek worden gehanteerd. Vervolgens focussen we ons op de doelgroep van druggebruikers en reiken een aantal overwegingen aan die een onderzoeker in rekening zou moeten brengen.

Deze tekst dient als basis voor een discussie met de sector om tot een Vlaams standpunt te komen. Praktische overwegingen spelen hierbij een belangrijke rol, maar het standpunt zal ook rekening moeten houden met enkele ethische overwegingen. Het is belangrijk dat dit onderscheid niet uit het oog verloren wordt, maar vaak zullen we merken dat de verschillende argumenten verweven zitten door elkaar. Op basis van dit standpunt kunnen we eventueel afspraken maken, zodat we in Vlaanderen op een eenvormige manier kunnen handelen. Tenslotte bevroegen we de leden naar hun ervaring en geven we deze resultaten weer op het einde.

A. *Verschillende modellen*

Indien de onderzoeker beslist om de participanten te belonen, kan dit nog op verschillende manieren gebeuren. Sears (2001) beschrijft in haar artikel een aantal modellen voor onderzoek waarbij men participanten betaalt. Hieronder gaan we kort in op de beschrijving, de belangrijkste voor- en nadelen van elk model. Voor een volledige beschrijving van de modellen verwijzen we naar Sears (2001).

Vraag-en-aanbodmodel

In dit model bepalen vraag en aanbod of men de participant zal betalen en hoeveel. Met andere woorden, de vergoeding wordt eerder bepaald door moeilijkheidsgraad om participanten te rekruteren dan door factoren zoals tijdsinvestering, risico's of ongemak.

Een groot voordeel van dit model is dat men voldoende participanten kan rekruteren en zij iets kunnen bijverdienen in ruil voor een bijdrage aan de gemeenschap.

Nadelig hierbij is de eventuele daling van vrijwillige deelname en het ontbreken van een standaard voor de vergoedingen. Bovendien kunnen participanten geneigd zijn hun gezondheidstoestand of andere exclusiecriteria te verzwijgen.

Eerlijke verdeling

In sommige studies betaalt de sponsor de onderzoeker voor elke participant. In dit model wordt de participant aanzien als een partner in het ontwikkelingsproces en berekent men de compensatie met percentages.

In dit model wordt de participant aanzien als een lid van het team en zijn de bedragen eenvoudig te berekenen.

Deze formule is enkel toepasbaar bij gesponsorde onderzoeken. Bovendien blijken ook hier gestandaardiseerde vergoedingen voor verscheidene onderzoeken afwezig te zijn en bestaat er risico op overmatige beïnvloeding.

Evenredige beloning

Hierbij streeft men een compensatie na die evenredig is met de tijdsinvestering en de risico's. Verhoogd risico resulteert dan ook in een hogere vergoeding.

De voor- en nadelen bij dit model zijn vergelijkbaar met het vraag- en aanbodmodel. Ook dit model is moeilijk te standaardiseren en er kan sprake zijn van overmatige beïnvloeding indien de participant iets doet (vermits hij betaald wordt) dat hij anders niet zou doen.

Werkloon

De vergoeding is in dit model afhankelijk van de tijd die men investeert door te participeren. Hieronder bestaan verschillende modellen: vergoedingen die bestaan uit een redelijk laag gestandaardiseerd loon (cf. Wilson, 2001), uit het gemiddelde loon dat de doelgroep verdient, of zo hoog nodig opdat er voldoende participanten gerekruteerd kunnen worden.

Indien het bedrag binnen de perken blijft, is hier geen sprake van overmatige beïnvloeding doordat het bedrag niet stijgt met de risico's. Bovendien betaalt men iedereen op dezelfde manier (behalve indien enkel personen met een laag inkomen aangetrokken worden om te participeren) en laat het standaardisatie toe.

Nadelig bij dit model is dat lage bedragen misschien niet voldoende participanten opleveren en (te) hoge bedragen overmatige beïnvloeding in de hand kunnen werken.

Terugbetaling van de onkosten: met of zonder loonvervanging

Bij dit model vergoedt men de onkosten, zoals maaltijden, transport, …. Sommigen betalen ook het salaris terug dat men verloren heeft door deel te nemen aan de studie.

Dit model vermijdt overmatige beïnvloeding. Verder minimaliseert het de intentie tot het verbergen van informatie, worden kwetsbare populaties niet extra aangemoedigd en is financiële opoffering overbodig.

Er bestaat de mogelijkheid dat men met dit model niet voldoende participanten kan verzamelen. Indien men het salaris terugbetaalt, krijgen de participanten verschillende bedragen voor hun deelname aan hetzelfde onderzoek en kan dit ertoe leiden dat onderzoekers zich gaan focussen op het rekruteren van personen met een laag inkomen om de kosten van het onderzoek te drukken.

Schenking

Dit model vertrekt van het principe dat de deelname aan een onderzoek als donatie aanzien wordt. Opdat een schenking van een participant kan plaatsvinden, zouden

alle financiële beweegredenen geminimaliseerd moeten worden of zelfs onbestaande zijn. Het is duidelijk dat dit model ethische discussies vermijdt, maar de vraag blijft dan nog of men voldoende participanten kan rekruteren.

Conclusies

De verschillende modellen tonen aan dat het niet eenvoudig is te bepalen hoeveel men een participant aan een onderzoek mag vergoeden; of hij zelfs vergoed moet of mag worden. Veel zal afhankelijk zijn van de context van het onderzoek en de kenmerken van de doelgroep. Men zal dus op voorhand de voor- en nadelen tegen elkaar moeten afwegen. Bovendien bestaat er geen model dat toepasbaar is voor elk onderzoek en kan er ook sprake zijn van een combinatie van modellen.

B. Heterogene groep van druggebruikers

Als we kijken naar de doelgroep, moeten we al opmerken dat **dé gebruiker van illegale drugs** niet bestaat. Gebruikers van illegale drugs stemmen slechts op één punt overeen: ze gebruiken een middel dat illegaal is. Ze kunnen zich onderscheiden wat betreft:

- Het product (of een combinatie van producten) dat ze gebruiken (van cannabis tot heroïne, maar ook legale middelen zoals alcohol of het oneigenlijk gebruik van psychotrope medicatie);
- De wijze waarop ze het gebruiken (roken, snuiven, slikken, injecteren,...);
- Het motief waarom ze gebruiken;
- De omstandigheden waarin ze het gebruiken (alleen of in groep, thuis, op straat of in een kraakpand,...);
- De manier waarop ze met het product omgaan (recreatief, gecontroleerd, psychisch en, of lichamelijke afhankelijk,...);
- Hun thuissituatie (bij de ouders, met een partner, in een huis met vrienden, in een kraakpand, op straat,... wonen);
- Hun sociaal netwerk (geïsoleerd, veel vrienden,...);
- Hun financiële situatie;
- Minderjarigen of meerderjarigen;
- Enzovoort.

Argumenten die betrekking hebben op het rekruteren van dé gebruiker van illegale drugs bestaan dus niet, vermits er een grote verscheidenheid in deze groep bestaat. Bij de opzet van een onderzoek is bijgevolg een nauwgezette omschrijving van de doelgroep essentieel. Afhankelijk van de keuze van de doelgroep, kan men vervolgens de **meest geschikte manier** kiezen om die doelgroep te bereiken. Vaak impliceert dit hoe moeilijker de specifieke doelgroep te bereiken is, hoe sneller men zal overgaan tot betaling van de druggebruikers (Phillipson et al., 1996).

c. Betaling van druggebruikers

Betaling van participanten wordt door onderzoekers vaak gezien als een billijke vergoeding voor hun tijdsinvestering en hun bijdrage aan het onderzoek (Mc Keganey, 2001). Zowel in het buitenland als in België worden gebruikers van illegale drugs, net als andere mensen, meestal vergoed voor hun bijdrage aan wetenschappelijk onderzoek (Ackerman, 1989).

Hieronder worden een aantal praktische en ethische overwegingen samengebracht, die de onderzoekers best kunnen afwegen vooraleer tot betaling van druggebruikers over te gaan.

Praktische overwegingen

Cash

Zoals eerder vermeld is het rekruteren van gebruikers van illegale drugs voor een onderzoek geen sinecure. Om de response rate of de deelname aan het onderzoek te vergroten, zal men vaak een vorm van vergoeding voorzien. In de literatuur zien we dat onderzoekers vaak betalen in **cash**. Anderen zijn hier ronduit tegen omdat ze ervan uitgaan dat geld bij druggebruikers automatisch en integraal naar de aankoop van (illegale) drugs gaat (McKeganey, 2001). Decorte[1] daarentegen poneert dat het geld niet per definitie aan drugs besteed zal worden, maar ook aan de huur en andere nutsvoorzieningen.

1 Gebaseerd op persoonlijke communicatie met Prof. Dr. Tom Decorte.

Bovendien lijken onderzoekers geen problemen te hebben om niet-druggebruikers te vergoeden in cash indien ze deelnemen aan een onderzoek. Nochtans kunnen ook zij het geld spenderen aan alcohol, sigaretten, gokken,... . Een andere mogelijkheid is het geven van voedselbonnen, telefoonkaarten,... . (McKeganey, 2001). Daartegenover staat dat alles omzetbaar is in geld. In se maakt dit dus geen verschil. We kunnen het ethisch niet verantwoorden om druggebruikers anders te benaderen en het geven van voedselbonnen, cd-bonnen, ... als alternatieve vergoeding (cf. supra) in plaats van baar geld is gebaseerd op een paternalistische of moraliserende visie op gebruikers (McKeganey, 2001, Decorte, 2002 [2]).

Sociale wenselijkheid

Een andere overweging is dat het inschakelen van een vergoeding in een onderzoek **sociale wenselijkheid** in de hand zou kunnen werken. De participant zou antwoorden wat hij denkt dat de onderzoeker wil horen. Nochtans blijkt uit het onderzoek van Fry & Dwyer (2001) dat de meeste druggebruikers antwoordden dat hun reden tot deelname aan het onderzoek voornamelijk uit economische overwegingen bestond, wat op zich geen sociaal wenselijk antwoord is.

Verder tonen de resultaten aan dat druggebruikers die participeren aan het onderzoek het lang niet altijd en meestal ook niet uitsluitend voor het geld doen. Voor 46 % van de participanten is geld de belangrijkste reden, waarvan bijna de helft dit vermeldt als enige motief. Andere belangrijke motieven kan men categoriseren onder burger- en verantwoordelijkheidszin, altruïsme, persoonlijke motieven (zoals nieuwsgierigheid), meer openheid en het verkrijgen van informatie.

In het onderzoek van De Wilde et al. (2002) zien we dat de meest voorkomende reden tot deelname aan het onderzoek de vergoeding was, maar dat men ook andere beweegredenen regelmatig noemt: nood aan verandering binnen de hulpverlening, gehoor geven aan de cliënten zelf. Het inschakelen van een vergoeding geeft een verruiming van de proefgroep: niet enkel de mening van de meest geïnteresseerden komt aan bod, wat eventueel een vertekend beeld zou kunnen geven.
Verder kan men om sociale wenselijkheid tegen te gaan in plaats van betalen voor antwoorden of deelname aan het onderzoek, een kleine vergoeding voorzien om andere druggebruikers te rekruteren.

---

2 Gebaseerd op persoonlijke communicatie met Prof. Dr. Tom Decorte.

Creëren van een verwachting

McKeganey (2001) waarschuwt voor het **creëren van een verwachting** dat elk onderzoek impliciet een vergoeding zal voorzien voor de participanten. Onderzoekers die geen geld voorhanden hebben, worden hierdoor benadeeld. Hierdoor creëren we het tegenovergestelde effect vermits ze geen beloning (kunnen) voorzien en moeilijk bereikbare groepen voor hun nog onbereikbaarder worden.

Ethische overwegingen

Om de discussie over betaling van gebruikers van illegale drugs vanuit een ethisch standpunt te bekijken, moeten we vertrekken van een ruimer perspectief: is het ethisch verantwoord om participanten aan een onderzoek te vergoeden of te betalen? Zo ja, moeten de bedragen gelimiteerd worden? Maken we een onderscheid tussen druggebruikers en niet-druggebruikers?

Respect voor personen, weldaad en rechtvaardigheid

In het Belmont Report (National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, 1979) vinden we respect voor personen, weldaad en rechtvaardigheid terug als dé drie ethische principes die toepasbaar zijn op onderzoek met menselijke subjecten.

Respect voor personen erkent de autonomie van individuen. Dit impliceert dat informed consent (cf. infra) een vereiste is bij onderzoek (Weijer et al., 1997). In onderzoek is het ook noodzakelijk dat personen met verminderde autonomie beschermd worden. Echter de grens tussen het beschermen van individuen en paternalistische maatregelen is moeilijk te tekenen.

Volgens het **principe van weldaad** moet men individuen bij onderzoek beschermen door het maximaliseren van de mogelijke voordelen en het minimaliseren van de eventuele schade.

Om het **principe van rechtvaardigheid** te verzekeren mogen participanten niet systematisch geselecteerd worden op basis van hun beschikbaarheid of beïnvloedbaarheid (Sears, 2001). Het zou dus onethisch zijn om zich op kwetsbare of achterge-

stelde personen te focussen simpelweg omdat men ze kan overtuigen om te participeren door geld aan te bieden.

Ook in de Declaration of Helsinki van de World Medical Association (1964 voor het eerst geamendeerd) vinden we deze principes terug.

Uitbuiting?

Verder duidt het Belmont Report (1979) er op dat aansporingen tot deelname die aanvankelijk acceptabel zijn, kunnen uitdraaien op **dwang** indien de participant kwetsbaar is:

> *"...inducements that would ordinarily be acceptable may become undue influences, if the subject is especially vulnerable."* (paragraaf 32) (Sears, 2001).

Dit houdt in dat de vergoeding de persoon overtuigt om te participeren, hoewel hij aanvankelijk niet zou toegestemd hebben. Wanneer personen of gemeenschappen een tekort hebben aan basale gezondheidsdiensten of geld, kan het vooruitzicht op het ontvangen van goederen, diensten of geld participatie stimuleren (Council for International Organizations of Medical Sciences (CIOMS), 1991).

Sommige mensen zijn van mening dat betaling van arme personen voor deelname aan onderzoek altijd uitbuiting is (Wilkinson & Moore, 1997). Volgens de Institutional Review Board (IRB, 1993) is een **aanbod dat men niet kan weigeren in essentie dwang**. Het aanbod kan zo aantrekkelijk zijn voor deze mensen dat ze blind zijn voor de risico's of niet meer in staat zijn een nuchter oordeel te vellen. Bovendien stimuleert het de participanten om informatie achter te houden die exclusie van het onderzoek zou impliceren.

Ook de Code of Federal Regulations (1998) stelt dat:

> *"an investigator shall seek such consent only under circumstances that provide the prospective subject or the representative sufficient opportunity to consider whether or not to participate and that minimize the possibility of coercion or undue influence".*

Er bestaat echter **geen eenduidige grens** om te mogen spreken van dwang of overmatige beïnvloeding. Zoals eerder vermeld zal men de karakteristieken van de doelgroep in rekening moeten brengen om dwang te vermijden. Om hieraan tegemoet te

komen stelt de US Food and Drug Administration (FDA, 1995) in haar richtlijnen dat betaling aan de participanten genoemd, maar niet benadrukt mag worden.

Informed consent

Wanneer individuen subject zijn van een onderzoek is **informed consent** vereist (er bestaan uitzonderingen). Dit houdt in dat de persoon die de toestemming geeft het doel en de aard van de studie begrijpt, weet wat hij moet doen, welke risico's hij moet nemen en welke voordelen het onderzoek beoogt (CIOMS, 1991; Allen, 2002; IRB, 1993; Federation of Drug and Alcohol Professionals, 2002; Nuremberg Code, 1949). In essentie impliceert dit vrijwillige deelname van de participant (Wilkinson & Moore, 1997). Ook artikel 12 van de Universele verklaring van de rechten van de mens (1948) ondersteunt dit principe:

> *"Niemand zal onderworpen worden aan willekeurige inmenging in zijn persoonlijke aangelegenheden, in zijn gezin, zijn tehuis, of zijn briefwisseling, noch aan enige aantasting van zijn eer of goede naam. Tegen een dergelijke inmenging of aantasting heeft een ieder recht op bescherming door de wet."*

Een veel gehoord argument is dat betaling de informed consent kan teniet doen, vooral wanneer de participanten arm zijn (Wilkinson & Moore, 1997).

Conclusies

Een conclusie trekken over dé gebruiker van illegale drugs is niet mogelijk vermits dit een zeer heterogene groep is. De literatuur met betrekking tot betaling van participanten aan onderzoek is zeer beperkt. Hier en daar vertellen de richtlijnen tot ethisch verantwoord onderzoek van verschillende onderzoeksinstellingen ons hierover iets meer. Maar ook deze blijven beperkt tot vage richtlijnen en richten zich niet specifiek op de doelgroep van druggebruikers.

In de praktijk zien we dat men sneller zal overgaan tot betaling wanneer de groep moeilijk bereikbaar is. Dit gebeurt dan vaak in baar geld, maar niet iedereen blijkt hiermee akkoord te gaan.

Uit onderzoek van Fry en Dwyer (2001) blijkt dat een vergoeding geen sociale wenselijkheid in de hand werkt en dat economische overwegingen niet uitsluitend de

motivatie zijn om deel te nemen aan onderzoek. Het risico bestaat wel dat de verwachting wordt gecreëerd dat elk onderzoek een vergoeding impliceert.

Dé drie ethische principes – respect voor personen, weldaad en rechtvaardigheid – zijn een leidraad in onderzoek met menselijke subjecten. Dit kan specifieke implicaties hebben voor de besproken doelgroep. Belangrijk is dat de vergoeding niet uitdraait op uitbuiting, maar er bestaat geen eenduidige grens tussen een billijke vergoeding en dwang.

D. *Rekruteren via de hulpverlening*

Van het rekruteren via de hulpverlening wordt in de praktijk veel gebruik gemaakt. Verschillende argumenten worden ter rechtvaardiging aangehaald: de onderzoeker kan op een snelle manier een grote doelgroep bereiken zonder dat hij zelf veel tijd verliest, de contacten zijn gemakkelijk gemaakt via de hulpverlening, ... Maar deze praktische voordelen wegen niet op tegen de ethische overwegingen.

Overwegingen

In de ‘International Guidelines for Ethical Review of Epidemiological Studies’ stelt het CIOMS (1991) **‘vertrouwen’** als één van de belangrijkste ethische principes die men in onderzoek moet nastreven. Concreet moeten onderzoekers voorzien dat vertrouwelijke data beschermd worden en geen schade kunnen berokkenen indien ze aan derden worden doorgegeven (Allen, 2002). Echter wanneer de hulpverlener de rol waarneemt van onderzoeker, schendt men reeds dit principe van vertrouwelijkheid: een **hulpverlener werkt nooit alleen** en is vaak gebonden aan de verplichting om alle informatie over een cliënt door te geven aan een team.

Verder ziet de onderzoeker de cliënt als subject en wil **informatie en data verzamelen**, terwijl de hulpverlener hulp moet bieden en de cliënt moet beschermen (Allen, 2002). Deze laatste zal de informatie verkregen door het afnemen van een instrument niet kunnen negeren en de mogelijkheid bestaat dat deze een aandeel krijgt in het oordeel van de hulpverlener over deze cliënt. Men moet ook in overweging nemen dat cliënten, om alle bovenstaande redenen, niet **alle gevraagde informatie willen geven** aan een hulpverlener.

Ook de **machtsverhouding** tussen hulpverlener en cliënt is vaak niet in balans (wat niet steeds onethisch hoeft te zijn) (American Society of Addiction Medicine, 1992), wat geen gunstige conditie is om een interview te laten plaatsvinden[3]. Sommige cliënten zouden hierdoor geneigd zijn wel deel te nemen aan een onderzoek, terwijl ze dit aanvankelijk zouden geweigerd hebben.

De International Review Board (1993) vindt het essentieel dat participanten zich realiseren dat participatie **vrijwillig** is en dat niet deelnemen aan het onderzoek geen negatief effect zal hebben op de relatie tussen staf en cliënt (IRB, 1993; National Health and Medical Research Council, 1999).

Aangezien de gebruikers van illegale drugs die men via de gespecialiseerde drughulpverlening kan bereiken niet representatief zijn voor de totale populatie van gebruikers van illegale drugs, vormt die groep slechts een geschikte poel van participanten bij onderzoeken die zich toeleggen op (bepaalde aspecten) van problematisch gebruik van bepaalde middelen of wanneer men de hulpverlening zelf onder de loep wil nemen. Wanneer men op basis van onderzoeksresultaten in dergelijke settings uitspraken doet over gebruik van illegale drugs, kan men deze **niet generaliseren** naar alle druggebruikers (cf. De Wilde et al., 2002).

Conclusies

Wanneer de hulpverlener de rol op zich neemt van onderzoeker, kunnen er toch enkele bedenkingen geformuleerd worden: kan men nog steeds spreken van vertrouwen (in dezelfde mate als bij een externe onderzoeker), bestaat er geen machtsverhouding tussen de hulpverlener en cliënt die het onderzoek negatief beïnvloedt en blijft de deelname aan het onderzoek nog steeds gebaseerd op vrijwilligheid?

E. Bevraging van de VAD-leden en onderzoekers

Om een zicht te krijgen op de praktijk die gehanteerd wordt i.v.m. betaling van druggebruikers bij onderzoek stelden we een korte vragenlijst op voor de leden van VAD en de onderzoekers in de alcohol- en drugsector in Vlaanderen. De vragen peilden

3 Gebaseerd op persoonlijke communicatie met Cas Barendregt (IVO).

naar onderzoek in de laatste drie jaar, het rekruteren en eventueel belonen van participanten en tenslotte de vraag naar formele of informele richtlijnen met betrekking tot deze topics.

Eind januari 2003 verzonden we de vragenlijsten naar de leden van VAD (n = 56) en onderzoekers waarmee we contact hadden (n = 19). Midden februari werd een e-mail verstuurd ter herinnering. Zeven e-mailadressen bleken niet juist te zijn.

Respons

In totaal reageerden 13 van de 19 onderzoekers en 35 van de 56 leden. Onder de laatste groep werden ook enkele mails ontvangen van verschillende afdelingen van eenzelfde lid. In totaal kregen we dus respons van diensten of 64 %, waarvan 27 of 61 % meldden dat er geen onderzoek had plaatsgevonden in hun voorziening.

Eén van de onderzoekscontacten is de Federale Dienst voor Wetenschap, Technologie en Cultuur die zelf geen onderzoek uitvoert, maar enkel opdrachten geeft tot onderzoek. Deze dienst categoriseren we bij de groep van geen onderzoek.

Tabel 1: repons vragenlijsten.

	leden	onderzoekers	totaal
respons	35 (63%)	13 (68%)	48 (64%)
geen onderzoek	24 (68%)	6 (46%)	30 (62%)
wel onderzoek	11 (32%)	7 (54%)	18 (38%)
aantal onderzoeken	18	15	33[4]

Van de 48 respondenten bleken er 18 melding te maken van onderzoek voor een totaal van (minstens[5]) 33 onderzoeken.

4 Sommige onderzoeken vonden plaats in meerdere diensten. Sommige onderzoeken worden dus dubbel geteld.

5 Sommige respondenten vernoemden enkel dat ze wel onderzoeken verrichten, maar geen beloning of vergoeding voorzagen.

Rekrutering

Het rekruteren blijkt het vaakst via bestaande netwerken te gebeuren. Twee onderzoeken verzamelen gegevens van cliëntendossiers. Logischerwijze wordt er aan de cliënten geen beloning voorzien.

Bij zestien onderzoeken rekruteert men via de hulpverlening. De doelstelling bij bijna alle onderzoeken had betrekking op de hulpverlening. Evaluatie van het aanbod, tevredenheid van cliënten, interne evaluatie, verblijfsduur van cliënten,... zijn enkele voorbeelden. Met andere woorden de bevraging via de hulpverlening hangt meestal samen met de onderzoeksvraag die deze manier van rekrutering verantwoordt. Dit zien we ook bij de onderzoeken die zich toespitsen op familie-interacties of het gebruik van leerlingen. Ook zij zullen via de bestaande netwerken bevragen. Er is geen eenduidig verschil tussen de onderzoeken waar men een vergoeding voorziet en waar niet. De snowballmethode[6] is een veel gebruikte methode om moeilijk bereikbare groepen te bereiken. Zo bijvoorbeeld werkt het heroïneprevalentie-onderzoek via deze methode. Zij hebben een bredere doelgroep nodig dan enkel de cliënten. Hoewel het hier dus gaat om moeilijk bereikbare groepen wordt er maar in de helft van de onderzoeken een vergoeding voorzien.

De bedragen die vermeld werden bij de onderzoeken variëren tussen de 5 en 25 euro, vaak afhankelijk van de tijd die gevraagd wordt voor het onderzoek. Bij de snowballmethode is het gebruikelijker om te betalen voor het aantal personen die de participant aanreikt. Als alternatief van geld werden er ook voedselbonnen, filmtickets,... gegeven.

Indien er een vergoeding werd voorzien, financierde de opdrachtgever dit. Dit waren voornamelijk overheidsinstanties zoals DWTC, BIRN, Vlaamse Gemeenschap, Provincie Oost-Vlaanderen, WIV,.... De mogelijkheid van een beloning is met andere woorden afhankelijk van de beschikbare middelen. Of de onderzoeksgroep van zijn projectmiddelen een vergoeding voorziet is een eigen keuze. Bij één onderzoek werden er richtlijnen voorzien vanuit de opdrachtgever (cf. geschreven richtlijnen).

6 Dit is een methode waarbij de respondent zelf een volgende persoon aanbrengt.

MANIER VAN REKRUTERING	AANTAL ONDERZOEKEN
Via bestaande structuren	
▶ Dossiers van cliënten	2
▶ Hulpverlening	
• Vergoeding	6
• Vervoersonkosten	3
• Geen	7
▶ Belangengroepen + vergoeding	1
▶ Familie – geen vergoeding	1
▶ Scholen – geen vergoeding	2
Snowball	
• Vergoeding en vervoersonkosten	1
• Enkel een vergoeding	4
• Geen	5
Individuele begeleiding en vergoeding	1
Totaal	33
Totaal vergoeding	11
Totaal vervoersonkosten	3
Totaal vergoeding + vervoersonkosten	1
Totaal vergoeding EN/OF vervoersonkosten	15

Richtlijnen

9 van de 18 diensten vermeldden geen richtlijnen te hebben omtrent het betalen of vergoeden van participanten van wetenschappelijk onderzoek. Van de diensten waar geen onderzoek had plaatsgevonden in de laatste drie jaar zijn er enkele (2) die expliciet iets schrijven over de richtlijnen. Deze zullen we ook opnemen in deze bespreking.
Vijf vermeldden informele of mondelinge afspraken. Twee verwijzen bij onderzoek steeds door naar de ethische commissies; één bekijkt het per project; één heeft geschreven richtlijnen.

Ongeschreven

▶ "Rekruteren vanuit ambulante hulp-relatie wordt als voorbij het natuurlijk mandaat gezien. Hoogstens worden cliënten zeer vrijblijvend geïnformeerd over de mogelijkheid om te participeren."

- “Er wordt overwogen of het therapeutisch verantwoord is, vooraleer men motiveert om deel te nemen.”
- “De privacy van de cliënten wordt ten volle gerespecteerd. Anonieme verwerking van gegevens kan, herkenbare persoonlijke gegevens niet.”
- “Cliënt heeft vrije keuze tot medewerking”
- “Geen directe vergoeding – wel verplaatsingsonkosten”
- “Ook geen vergoeding indien we voor externe onderzoeker enkel locatie ter beschikking stellen”
- “Informeren van de cliënten”
- “We hanteren de ongeschreven regel dat, waar mogelijk qua financiering, druggebruikers financieel vergoed worden voor participatie aan onderzoeken. Aangezien de doelgroep (zeer gemarginaliseerd, problematische druggebruikers, al dan niet injecterend, met ernstige illegale middelenmisbruik) over het algemeen weinig tot geen financiële middelen heeft, is deze financiële tegemoetkoming niet alleen welkom voor de betrokken participant, maar laat het ons eveneens toe om meer onderzoeksdata te verzamelen bij een doelgroep die anders moeilijk(er) bereikbaar is. Op basis van deze data kunnen dan genomen initiatieven verbeterd worden of aangepast, en drughulpverlening meer effectief gemaakt.”

Geschreven richtlijnen

De geschreven richtlijnen betreffen één bepaald onderzoek waarvoor men voor de interviewers richtlijnen heeft opgesteld. De respondent krijgt hierbij zowel een vergoeding voor het interview als voor een verwijzing naar een volgende respondent. Bovendien voorziet men een terugbetaling van de onkosten die gemaakt werden door de gebruikers.

Richtlijnen voor betaling van participanten	Aantal voorzieningen
Informele richtlijnen	5
Ethische commissie	2
Formele richtlijnen	1
Elke studie afzonderlijk	1
Geen richtlijnen	9
Totaal	18

Conclusies

48 diensten reageerden op de vragenlijst waarvan bij iets meer dan de helft geen onderzoek had gelopen. Van de 18 voorzieningen waar wel onderzoek had gelopen of nog steeds liep, bleken de meeste te rekruteren via bestaande netwerken. Van de 33 onderzoeken waarvan sprake is, gaf men bij 15 onderzoeken een vergoeding.

De helft van de 18 diensten hebben geen richtlijnen omtrent het betalen of vergoeden van participanten bij wetenschappelijk onderzoek. Bij de diensten die het wel vermelden, grijpen de meeste terug naar mondelinge of informele richtlijnen. Twee verwijzen bij elk onderzoek steeds door naar de ethische commissie. Bij één is er sprake van richtlijnen die zeer concreet zijn uitgewerkt voor een bepaald onderzoek.

De formele richtlijnen hebben voornamelijk te maken met de cliënten uit de hulpverlening. Concluderend kunnen we dus stellen dat er in Vlaanderen geen specifieke richtlijnen bestaan, maar hier wel dringend nood aan is.

2 ▸ Visie van de sector

Het betalen van druggebruikers voor participatie aan onderzoek is vandaag te vaak afhankelijk van de beschikbaarheid aan financiële middelen en verschilt al naargelang de opdrachtgever. We menen dat er nood is aan een globaal onderzoeksbeleid.

Het uitgangspunt mag niet zijn dat er altijd moet betaald worden bij participatie aan onderzoek. We mogen niet de verwachting creëren dat er steeds betaald wordt (gevaar voor 'beroepsvrijwilligers'). Bij elk onderzoek moeten de argumenten waarom gekozen wordt voor betaling of niet-betaling geëxpliciteerd worden. Dit houdt in dat het voldoende duidelijk moet zijn wat de opzet is, hoe men wil rekruteren en indien betaald wordt, hoeveel dit zal zijn.

Betaling is afhankelijk van:

- de doelgroep: een keuze voor al dan niet betaling wordt in de eerste plaats bepaald door het gemak of de moeilijkheid om de onderzoeksgroep te bereiken;
- soort onderzoek en doelstellingen: zij bepalen mede wie betrokken moet worden, met welk gemak de steekproef kan samengesteld worden en welke invloed betaling op de resultaten van het onderzoek kan hebben ;

In de ethische discussie over betaling willen we niet strenger oordelen voor druggebruikers dan voor andere groepen in de samenleving. Als er betaald wordt, moet er betaald worden in baar geld (en niet in bonnen).

De betaling is een symbolisch bedrag dat de appreciatie voor het vrijmaken van de tijd uitdrukt naar de respondent toe. Onder geen voorwaarde mag het geld als overtuiging tot participatie gebruikt worden. De hoeveelheid van betaling is moeilijk te bepalen vermits dit beïnvloedt wordt door verschillende factoren: onderzoeksbudget, tijdsinvestering,… .

Deze betaling zien we afzonderlijk van de onkostenvergoeding. Indien er onkosten zijn (treinticket, …) wordt dit terugbetaald aan de cliënt.

Bij een gemengde onderzoeksgroep zal zowel de interne als externe groep dezelfde vergoeding krijgen. Het enige verschil zal in de onkostenvergoeding zijn, vermits de cliënten uit de hulpverlening zich waarschijnlijk niet zullen moeten verplaatsen.

In de rand brengen we ook een visie over de rol van hulpverleners bij onderzoek:

- onderzoek in een voorziening moet steeds door externe onderzoekers gebeuren, met uitzondering van interne evaluaties;
- hulpverleners kunnen cliënten wel motiveren tot participatie: wijzen op voor- en nadelen, meer informatie geven over het onderzoek, ...Toch moeten we opletten voor de machtsverhoudingen (vrije keuze cliënt mag niet in gedrang komen).

3 ▸ Bibliografie

Ackerman, T.F., (1989). An ethical framework for the practice of paying research subjects. IRB: *A review of Human Subjects Research, 11,* 1-4.

Allen, D., (2002). Research involving vulnerable young people: a discussion of ethical and methodological concerns. *Drugs: education, prevention and policy, 9* (3), 275-283.

American Society of Addiction Medicine (1992). *Public policy statement on principles of medical ethics.* Adopted by the ASAM Board of Directors 10/03/1992.

Code of Federal Regulations (1998) Title 21, part 50, section 50.20, general requirements for informed consent. *Food and Drug Administration rules and regulations*. Gedownload op 15 maart, 2003, van: www.access.gpo.gov/nara/cfr/waisidx_98/21cfr50_98.html.

Council for International Organizations of Medical Sciences (1991). *International guidelines for ethical review of epidemiological studies*. Geneva: CIOMS.

De Wilde, J., Vanderplasschen, W., & Broekaert, E., (2002). *Exploratief onderzoek naar zorgbehoeften van een aantal druggebruikers en hun tevredenheid over het bestaande hulpverleningsaanbod.* Brussel: Vereniging voor Alcohol en andere Drugproblemen.

Decorte, T., (2000). *The taming of cocaine*. Brussel: VUB University Press.

Federation of Drug and Alcohol Professionals (2002). *Code of ethics for counselors*. UK: FDAP. Gedownload op 5 december, 2002, van: www.fdap.org.uk.

Fry, C., & Dwyer, R., (2001). For love or money? An exploratory study of why injecting drug users participate in research. *Addiction, 96*, 1319-1325.

Institutional Review Board (1993). *Protecting human research subjects: guidebook*. Gedownload op 15 juli, 2002, van: ohrp.osophs.dhhs.gov/irb/irb_guidebook.htm.

McKeganey, N., (2001). Editorial. To pay or not to pay: respondents' motivation for participating in research. *Addiction, 96*, 1237-1238.

National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1979). *The Belmont report: Ethical principles and guidelines for the protection of human subjects of research*. Washington: Department of Health, Education and Welfare.

National Health and Medical Research Council (1999). *National statement on ethical conduct in research involving humans*. Australië: NHMRC. Gedownload op 5 februari, 2003, van: www.nhmrc.gov.au/publications/synopses/e35syn.htm.

Nuremberg Code (1949). Verenigde Staten. Gedownload op 5 februari, 2003, van: http://www.ushmm.org/research/doctors/Nuremberg_Code.htm

Phillipson, E.A., Sir John and Lady Eaton Professor and Chair (1996). Chair's column: the legality and ethics of finder's fees. MediNews, 9 (1), 1-4.

Sears, J.M., (2001). The payment of research subjects: ethical concerns. Internet, *Oncology Nursing Forum, 25* (4). Gedownload op 5 december, 2002, van: www.ons.org.

Sergeant, A., & Van Havere, T., (2002) (niet-gepubliceerd werk). Licentiaatsthesis: *Onderzoek naar hoe druggebruikers hun zorgbehoeften en hulpverleningsaanbod ervaren.* Gent: Ugent.

U.S. Food and Drug Administration (1995). *Informations sheets for institutional review boards and clinical investigators*. Rockville: MD: US FDA.

Verenigde Naties (1948). *Universele verklaring van de rechten van de mens*. Gedownload op 10 juli, 2002, van: www.amnesty.nl/overamnesty_verdragen_uvrm.html.

Weijer, C., Dickens, B., & Meslin, E., (1997). Bioethics for clinicians: 10. research ethics. *Canadian Medical Association, 156* (8), 1153 –1157.

Wilkinson, M., Moore, A., (1997). Inducement in research. *Bioethics, 11* (5), 373-389.

Wilson, M.J., (2001). *Summary of NCEHR Listserv for November 2001*. Canada: McMaster University.

World Medical Association (1964). *Declaration of Helsinki*. Laatst geamendeerd in 2000. Noorwegen: WMA.